

# **BAB I**

## **PENDAHULUAN**

### **A. Latar Belakang**

Pasien yang mempunyai penyakit kronik seringkali menyadari dirinya bahwa sangat kecil kemungkinan untuk dapat pulih dari penyakit yang di deritanya. Walaupun tidak ada *cure* (pengobatan) yang dapat menyembuhkan secara total, namun *care* (perawatan atau asuhan) dapat diberikan sebagai salah satu upaya peningkatan kualitas hidup pasien agar pasien tidak kehilangan harapan selama masih hidup (Maria, 2015).

Salah satu penyakit kronik yang jumlahnya semakin bertambah di Asia setiap tahunnya adalah penyakit ginjal kronik. Penyakit kronik ini diderita 10% dari populasi dunia. Penderita diabetes di Asia membuat gagal ginjal lebih umum terjadi pada penduduk Asia. Selain diabetes, tekanan darah tinggi juga menjadi salah satu penyebab terkuat terjadinya penyakit ginjal kronik di Asia. Indonesia termasuk ke dalam 10 besar negara di Asia dengan kasus penyakit gagal ginjal tertinggi. PERNEFRI (Perhimpunan Nefrologi Indonesia) dan Kementerian Kesehatan menemukan bahwa penderita gagal ginjal kronik di Indonesia mencapai 25 sampai 30 juta orang. Sekitar 80.000 penduduk Indonesia menjalani hemodialisis atau terapi cuci darah akibat gangguan pada ginjal yang dideritanya. Setiap tahunnya, sekitar 2.700 warga Indonesia mengalami gangguan fungsi ginjal. Selain itu, penyakit ini juga diasosiasikan dengan penuaan. Semakin tua, akan semakin berisiko mengidap gangguan ginjal. Orang lanjut usia, dimulai dari

60 tahun, paling berisiko mengidap penyakit ginjal kronik. Diperkirakan satu dari lima pria dan satu dari empat wanita berusia 65 – 74 tahun mengidap gagal ginjal dalam stadium tertentu (Suryanto, 2013). Penyakit gagal ginjal di Indonesia sendiri juga tergolong tinggi dikarenakan kebiasaan masyarakat Indonesia mengonsumsi minuman bersuplemen, apalagi untuk masyarakat Indonesia dengan aktivitas pekerjaan yang tinggi seperti supir, tukang bangunan, maupun pegawai kantor. Beberapa penelitian menunjukkan bahwa konsumsi minuman berenergi memiliki dampak buruk bagi kesehatan jika dikonsumsi terus menerus. Konsumsi minuman bersuplemen atau minuman berenergi menjadi salah satu faktor resiko penyebab terjadinya penyakit gagal ginjal kronik. Tak hanya itu, kandungan kafein yang umumnya terdapat pada minuman berenergi jika dikonsumsi berlebihan dapat menyebabkan *stress* dan peningkatan denyut jantung (Riskiyani, 2014).

Penyakit kronik seperti gagal ginjal kronik (GGK) membutuhkan pengobatan yang disesuaikan dengan tingkat keparahan. Tingkat keparahan *Chronic Kidney Disease* (CKD) akan menentukan jenis pengobatan yang diberikan. Penderita yang sudah berada pada tahap gagal ginjal kronik (GGK), umumnya sudah tidak dapat mengembalikan fungsi ginjal secara normal, sehingga pengobatan yang dapat diberikan hanya difokuskan untuk memperlambat agar penyakit tidak berkembang, meredakan rasa sakit, serta mengurangi resiko munculnya penyakit lain yang terkait. Ada berbagai macam terapi dan pengobatan yang dapat diberikan pada penderita gagal ginjal kronik, seperti halnya transplantasi ginjal ataupun hemodialisa (cuci darah). Transplantasi ginjal bisa

menjadi salah satu upaya pada penderita ginjal kronik tahap akhir dengan melakukan cangkok ginjal. Transplantasi ginjal merupakan salah satu cara yang dapat memperpanjang usia penderita tanpa perlu lagi menjalani cuci darah. Hemodialisa (HD) merupakan tindakan untuk menggantikan sebagian dari fungsi ginjal yang harus dilakukan secara rutin oleh penderita selama rentang waktu tertentu, dengan melakukan prosedur pembersihan darah yang dibantu pelaksanaannya oleh semacam mesin. Pengobatan menggunakan cara hemodialisa inilah yang paling banyak di gunakan di Indonesia sendiri pada pasien-pasien yang memiliki penyakit gagal ginjal kronik (GGK). Penelitian ini sendiri juga berfokus pada keluarga yang memiliki pasien gagal ginjal kronik dan sedang menjalani terapi hemodialisa di rumah sakit.

Terapi hemodialisa (HD) yang membutuhkan waktu selama 4 – 5 jam akan menimbulkan *stress* fisik baik pada pasien maupun keluarga pasien. Pasien akan mengalami gangguan proses berpikir dan konsentrasi serta gangguan dalam berhubungan sosial. Semua kondisi tersebut akan menyebabkan menurunnya kualitas hidup pasien GGK yang menjalani terapi HD. Suhud (dalam Supriyadi, 2011), kualitas hidup pasien GGK yang menjalani terapi HD sangat dipengaruhi oleh beberapa masalah yang terjadi sebagai dampak dari terapi HD dan juga dipengaruhi oleh gaya hidup pasien. Pasien GGK sebelum menjalani dialisis akan sangat terganggu aktivitasnya baik untuk bekerja maupun bergaul, juga kesulitan dalam tidur karena rasa sakit yang dirasakan. Berbagai keluhan fisik juga dikeluhkan pasien tergantung dari tingkat keparahan penyakitnya dan komplikasi yang menyertai yang tidak sama antara satu pasien dengan pasien lainnya seperti

rasa tidak nyaman, sesak, oedema, nyeri dada, rasa mual, kram otot, serta nyeri hebat (Supriyadi, 2011).

Penyakit kronis seperti gagal ginjal kronis telah lama dikenal sebagai penyakit yang tidak hanya membawa dampak bagi pasien atau penderita saja namun juga berdampak pada orang di sekitar penderita, terutama keluarga. Wardhani (2014) menjelaskan bahwa keluarga, selain juga mengalami dampak emosional dari diagnosis tersebut, juga terbebani tanggung jawab karena hampir semua pasien kronik membutuhkan perawatan jangka panjang yang berproses. Hal ini menuntut anggota keluarga untuk ikut terlibat dalam kepedulian merawat pasien tersebut. Keluarga juga mempunyai fungsi untuk menjaga serta memelihara kesehatan (*health care function*) bagi anggota keluarga yang menderita suatu penyakit. Fungsi ini merupakan salah satu fungsi keluarga yang menyediakan kebutuhan-kebutuhan fisik seperti makan, pakaian, tempat tinggal, dan perawatan kesehatan. Jika dilihat dari perspektif masyarakat, keluarga merupakan sistem dasar dimana perilaku sehat dan perawatan kesehatan diatur dan diamankan (Harmoko, 2012). Keluarga yang menjadi perawat bagi pasien biasa disebut dengan *caregiver* atau *family caregiver*. *Family caregiver* tidak hanya terlibat di awal masa pengobatan tetapi juga termasuk ketika pasien mengalami kambuh (*collapse*), perkembangan kesehatan pasien, sampai berakhirnya masa perawatan pada pasien.

Konsep *family caregiver* dibentuk karena keluarga mempunyai fungsi untuk menjaga. Penelitian di bidang kesehatan keluarga yang ditemukan oleh Campbell (dalam Julianti, 2013) juga secara jelas menunjukkan bahwa keluarga

berpengaruh besar pada kesehatan fisik anggota keluarganya. Walaupun berada dalam situasi sulit, hasil positif yang ditampilkan keluarga merupakan salah satu indikator dari resiliensi keluarga (Bhana dan Bachoo, 2011). Cakraborty (dalam Wardani, 2014) juga mengemukakan bahwa faktor penting untuk kesembuhan pasien juga dilihat dari kedekatan hubungan antara *caregiver* dengan pasiennya. Hal ini sangat berpengaruh terhadap efektifitas perawatan yang diberikan *caregiver* terhadap pasien.

Pengobatan pada penyakit gagal ginjal tahap kronik yang memakan banyak biaya dan waktu yang lama, akan berpotensi mengganggu aktivitas tubuh dan pasien secara keseluruhan, juga membawa pengaruh pada keluarga yang mendampingi pasien (*family caregiver*). Hasil penelitian sebelumnya (Utami 2015) bahwa anggota keluarga yang mendampingi pasien dapat mengalami gejala-gejala kecemasan selama rentang waktu pengobatan misalnya ada perasaan gelisah, takut sesuatu hal buruk akan terjadi, serta nafsu makan menurun. Penyebab kecemasan tersebut antara lain pengobatan yang harus dijalani seumur hidup, kurangnya pemahaman akan manajemen perawatan di rumah, serta lamanya waktu pengobatan. Keluarga juga berperan dalam membantu pasien ketika mengalami perubahan dan ketidakseimbangan secara biologis, psikologis, sosial, dan spiritualitas dalam menjalani terapi hemodialisa. Hasil penelitian sebelumnya, Utami(2015) menyebutkan bahwa bentuk dukungan dari keluarga adalah perilaku melayani yang dilakukan keluarga, baik dukungan emosional (perhatian, kasih sayang, empati), dukungan penghargaan (menghargai,

umpan balik), dukungan informasi (saran, nasehat, informasi), maupun dalam bentuk dukungan instrumental (bantuan tenaga, dana, dan waktu).

*Family caregiver* merupakan *caregiver* utama bagi pasien yang dapat dilakukan oleh semua anggota keluarga dan dapat membantu memberikan perawatan kepada keluarga yang mempunyai hendaya. *Family caregiver* dapat memberikan *caregiving* kepada anggota keluarga yang memiliki hendaya baik secara fisik maupun psikologis. *Family caregiver* dapat memberikan bantuan perawatan karena sebenarnya pemberian bantuan perawatan bisa datang baik dari institusi formal seperti perawat rumah sakit atau tenaga profesional lainnya atau mekanisme informal seperti keluarga, kerabat, atau lingkungan sekitar. Anggota keluarga yang memberikan *caregiving* akan mempunyai tanggung jawab untuk memberikan perawatan pada seseorang yang sakit secara mental, ketidakmampuan secara fisik atau kesehatannya terganggu karena penyakit atau usia tua yang diderita. Brody & Schoonover (dalam Widiastuti, 2010) menambahkan ada tugas-tugas dalam memberikan *caregiving* seperti memberikan dukungan emosi atau pemberian saran, membantu melakukan pekerjaan rumah tangga seperti pembersihan rumah, persiapan makan, belanja, dan transportasi, membantu mengatur keuangan, dan sebagainya.

Berdasarkan hasil wawancara dan observasi (April 2016) yang dilakukan pada salah satu *family caregiver*(istri pasien) yang telah mendampingi pasien selama tiga tahun terakhir (Maret 2013), subjek menceritakan bahwa reaksi-reaksi yang muncul ketika pertama kali mengetahui vonis dokter mengenai penyakit GGK adalah perasaanshock dan tidak menerima. Subjek sempat merasakan

kemarahan karena dokter memberikan vonis bahwa usia hidup (*life-age*) pasien hanya akan bertahan sampai tiga bulan semenjak vonis itu dijatuhkan. Adanya reaksi emosi tersebut dimaknai oleh subjek sebagai pelampiasan kemarahannya karena keinginannya untuk bisa mendampingi pasien hingga sembuh justru dipatahkan oleh vonis dokter. Subjek mulai menerima hal tersebut justru karena semangat dari pasien itu sendiri. Semangat dari pasien tersebut justru memberikan teguran bahwa jika pasien saja bisa memberikan semangat, maka keluarga yang mendampingi seharusnya bisa lebih semangat dari pasien. Berbekal semangat tersebut yang membuat subjek mulai tidak memikirkan vonis tersebut dan mengandalkan kekuatan spiritualitas dalam diri yaitu percaya dan pasrah dengan semua kehendak Allah. Hal tersebut dapat diamati melalui wawancara awal yang dilakukan peneliti sebagai berikut :

*“Maret 2013, sudah divonis meninggal oleh profesor S. Waktu itu kan suami saya nggak berobat di sini, tapi berobat di rumah sakit HU Surabaya. “Ini ginjalnya sudah bosok, tinggal tunggu sudah. Bosok wes, paling bulan Maret udah nggak ada”. Saya tanya “Lo kenapa dokter bilang begitu?”. Saya yang shock waktu itu Mbak. Ya kaget aja, nggak terimanya itu kenapa dokter bilang begitu. Tetapi justru saya dapat kekuatan itu dari suami saya “Dokter itu kan bukan Allah, kok dipercaya”, gitu katanya Bapak. “Mama itu lho kan wes ngerawat ayah itu udah lama” (Subjek 2, 16 Mei 2016).*

Subjek mulai menerima peran baru dan tanggung jawab sebagai *family caregiver* utama karena adanya sumber kekuatan dalam diri yaitu nilai-nilai religiusitas serta penerimaan dukungan sosial dari lingkungan sekitarnya baik berupa dukungan informasi (mencarikan informasi tentang pengobatan) maupun dukungan emosional (perhatian, semangat, pemberian kasih sayang). Nilai religiusitas dari dalam diri muncul karena *caregiver* memiliki makna dalam

kehidupannya yaitu keinginan untuk melayani dan mendampingi pasangan sampai batas maksimal yang mampu dilakukan, sehingga adanya makna dalam hidup menjadi motivasi sehingga ada kekuatan afektif dalam diri *family caregiver* untuk mendorong, mengarahkan, dan memilih perilakunya. Rosito (2010) menambahkan bahwa nilai religisuitas akan meliputi pencarian, menemukan, dan memelihara sesuatu yang bermakna dalam hidup, sehingga pemaknaan tersebut akan mendorong emosi positif baik dalam proses mencari, menemukan, dan mempertahankan. Sumber kekuatan eksternal yaitu dukungan sosial dari lingkungan sekitar juga membuat subjek mendapatkan rasa aman dan merasa diterima dalam sebuah kelompok sehingga subjek mendapatkan sumber kekuatan untuk bertahan dalam kondisi yang sulit. Hal tersebut dapat diamati melalui cuplikan wawancara berikut:

*“Semangat Mbak, semuanya. Dari kakak nya dia, tau kan semua kalau Bapak seperti itu. Ya ngasih semangat. Telfon ke Bapak ini juga rutin. Yang di Denpasar, Bondowoso juga. Pulang HD gini, biasanya saudaranya ada yang telfon “Gimana tadi HD nya?” gitu.” (Subjek 2, 16 Mei 2016).*

Menjalani peran barunya sebagai *family caregiver*, subjek merasa bahwa tidak banyak yang berubah. Strategi koping serta adaptasi positif dilakukan sebagai tindakan penyesuaian terhadap peran barunya. Subjek tetap dapat menjalankan aktivitas sehari-hari sebagai ibu rumah tangga dan melakukan aktivitas sosial di masyarakat seperti mengikuti pengajian dan menjadi pengurus posyandu. Subjek juga menjalani tanggung jawabnya sebagai *family caregiver* disamping tetap menjalankan aktivitas sehari-hari, yaitu dengan memberikan *caregiving* pada pasien misalnya dengan mengatur program pengobatan,



membantu pemenuhan aktivitas sehari-hari pasien, dan aktif untuk mencari informasi dan pengetahuan tentang layanan kesehatan yang dibutuhkan oleh pasien.

Perubahan-perubahan yang terjadi pada subjek maupun pasien setelah mengetahui kondisi sakitterlihat dari nilai-nilai spiritualitas. Hal ini terlihat bahwa subjek dan pasien semakin giat untuk meningkatkan kualitas ibadah seperti sholat malam, memperbanyak dzikir dan membaca Al-Quran di waktu-waktu senggang, serta banyak bersyukur dengan setiap keadaan karena subjek merasa bahwa Allah SWT telah menunjukkan banyak jalan keluar dibalik setiap kesulitan yang diberikan. Hingga tiga tahun menjalani peran dan tugasnya sebagai *family caregiver*, subjek menyadari bahwa pasien dengan penyakit GGK tidak dapat sembuh dan harus menjalani terapi seumur hidup, oleh sebab itu subjek memiliki harapan-harapan di masa mendatang yaitu agar subjek diberikan kesehatan sehingga bisa mendampingi pasien dalam menjalani proses pengobatan yang panjang. Subjek juga memiliki harapan untuk diberikan kesehatan agar tetap bisa menjalani aktivitas sehari-hari disamping perannya menjadi perawat keluarga.

Salah seorang subjek lainnya yang baru menjalani peran sebagai *family caregiver* selama 3 bulan terakhir (April 2016), menjelaskan bahwa ketika mengetahui kondisi suaminya yang menderita penyakit GGK, beberapa perubahan terjadi pada subjek, seperti reaksi fisik yaitu merasa kelelahan selama merawat serta adanya reaksi kognitif yaitu kebingungan memilih pengobatan yang harus diberikan kepada pasien. Hal tersebut terungkap dalam wawancara berikut :

*“Aku tau pertama nek gagal ginjal itu ya nggakpapa. Tapi waktu tau harus cuci darah yang pertama itu yo wes lemes Mbak. Lemes, loyo.*

*Bapak sing sakit, aku sing bingung. Ya capek pikiran, capek ngerumati, bingung kudu diapakno, tapi balik lagi namanya udah kewajiban. Namanya ngurusi suami.” (Subjek 3, 5 Juni 2016).*

Tidak hanya itu, subjek yang sebelumnya memenuhi biaya kebutuhan sehari-hari dengan *sharing* bersama hasil kerja dengan suami, saat ini harus menggantikan peran suami untuk mencari nafkah dalam keluarga. Hal ini dikarenakan subjek tidak tega ketika melihat pasien harus bekerja dengan pekerjaan yang berat seperti sebelum sakit. Perubahan-perubahan yang terjadi selama subjek menjadi *family caregiver* membuat subjek masih merasakan banyak emosi-emosi negatif hingga saat ini seperti capek, lelah, dan menganggap bahwa selama merawat pasien yang sakit, tidak ada pengalaman yang menyenangkan bagi subjek. Walaupun demikian, subjek memaknai emosi-emosi tersebut sebagai pelampiasannya terhadap kondisi dan beberapa peran baru dalam hidupnya. Ketika merasakan emosi-emosi negatif tersebut, subjek sering mendapatkan dukungan emosional dari keluarganya seperti semangat dan perhatian. Dukungan tersebut dimaknai oleh subjek sebagai kekuatan untuk bertahan agar subjek memiliki ketenangan, rasa aman, merasa mendapatkan bantuan dari lingkungan sekitar. Dukungan tersebut membuat subjek menyadari bahwa perannya dan tugasnya sebagai istri adalah merawat suami, tidak hanya dalam keadaan sehat saja, namun juga keadaan sakit. Setelah memahami peran tersebut, subjek berusaha melakukan tindakan dalam memberikan perawatan seperti membantu pasien menjalani program pengobatan dengan mengatur diet dan nutrisi yang dibutuhkan pasien. Hal tersebut terungkap dalam wawancara berikut :

*“Lek ngerawat yo Mbak, aku iso ngomong lek wes nggak kurang sembarang. Makanan yo ikan kuthuk iku tak tim no, sek gurung, marine tak tim no sek an. Ikan kuthuk iku di tim, mengko air nya diminum. Ikannya di goreng. Trus daging. Pokok Bapak iki makane serba enak. Yo tak tim, kadang iku tak semur. Buah juga boleh, pear sama apel, tapi nggak boleh banyak. Sedino iku kudu siji, sak buah iku sak iris. Nggak oleh sekali langsung akeh, langsung bisa sesek kata dokter”. (Subjek 3, 5 Juni 2016).*

Berdasarkan hasil wawancara dan observasi dari kedua *family caregiver* di atas, dapat disimpulkan bahwa akan ada perubahan-perubahan yang terjadi ketika pasien dinyatakan mempunyai penyakit kronik. Perubahan-perubahan tersebut datang karena penyakit kronik sendiri berkaitan dengan kondisi medis atau masalah kesehatan yang membutuhkan penatalaksanaan dengan jangka waktu yang panjang. Selama perawatan yang panjang tersebut, baik pasien maupun keluarga pasien akan belajar hidup dengan keterbatasan sebagai dampak dari penyakitnya, ada pula yang menghadapi segala bentuk perubahan identitas yang diakibatkan oleh sakit, dan ada juga yang menghadapi untuk menjalani perubahan gaya hidup. Reaksi-reaksi pada pasien maupun pada keluarga pasien (reaksi fisik, reaksi emosi, dan reaksi kognisi) tidak hanya terjadi saat ada vonis dokter berkaitan penyakit kroniknya, namun reaksi yang sama juga mungkin terjadi saat pasien mengalami *collapse* (kambuh) atau keadaan yang memburuk. Respon dan reaksi sebagian bergantung pada pemahaman individu sebagai *family caregiver* terhadap penyakit kronik, dan persepsi mereka terhadap kemungkinan dampak penyakit terhadap kehidupan, keluarga, maupun gaya hidup. Individu-individu sebagai satu unit keluarga yang melakukan tanggungjawabnya sebagai *family caregiver* mengalami perubahan ketika ada anggota keluarga yang mempunyai penyakit kronik. Perubahan aktivitas sehari-hari seperti bekerja di tempat yang

dekat dengan rumah karena harus mendampingi dan merawat anggota keluarga yang sakit ditunjukkan oleh kedua subjek. Merawat keluarga yang sakit tidak hanya membantu mengatur pola makan dan minum, menyiapkan obat, membantu memandikan, dan membantu pasien untuk jalan-jalan saja, namun perawatan yang dilakukan oleh keluarga juga terlihat ketika mengantarkan pasien untuk menjalani terapi hemodialisa (HD). *Family caregiver* pada kedua subjek diatas, ikut mengantarkan pasien untuk terapi HD, merawat pasien ketika ada efek dari terapi HD seperti ketika pasien mengalami panas dingin, keluarga pasien yang membantu untuk menyiapkan obat. Ketika pasien harus HD, keluarga pasien juga sering untuk mencari waktu agar bisa berkonsultasi dengan dokter. Perubahan di kehidupan sosial *family caregiver* juga terjadi dimana keluarga pasien saat ini sering bertukar informasi dengan keluarga pasien GGK lainnya. Adanya kontak dengan sesama keluarga pasien GGK, membuat subjek tidak lagi merasa terbebani karena mengetahui bahwa ada keluarga lainnya yang juga memiliki nasib yang sama. Keluarga pasien juga sering bertemu dengan orang-orang baru untuk menambah informasi yang berkaitan dengan GGK, seperti informasi tentang rumah sakit yang lebih baik, mencari obat-obatan herbal yang dapat dikonsumsi oleh pasien.

Berdasarkan survei awal yang dilakukan oleh peneliti terhadap salah satu *support group* (kelompok dukungan) dalam komunitas penderita gagal ginjal kronik (GGK), banyak dari anggota komunitas tersebut baik dari pasien maupun keluarga pasien mengeluhkan berbagai masalah terkait pengobatan penyakit GGK yang tidak hanya membutuhkan waktu yang lama saja, namun juga biaya

pengobatan yang banyak karena terapi yang harus dilakukan seumur hidup. Baik pasien maupun pasien mengeluhkan berbagai permasalahan diantaranya terkait masalah fisik, psikologis maupun psikososial. Banyak perubahan yang dialami oleh *family caregiver* maupun pasien setelah mengetahui vonis dokter mengenai penyakit gagal ginjal. Perubahan-perubahan tersebut menuntut *family caregiver* dan pasien untuk segera menyesuaikan diri dengan peran dan tanggung jawab baru. Adanya *support group* itu sendiri membantu mereka untuk meminimalisir terjadinya keadaan terpuruk secara permanen dan menggantikan emosi-emosi negatif dengan perasaan aman karena baik pasien maupun keluarga pasien akan merasa diterima dalam kelompok mengingat kejadian yang mereka alami juga terjadi pada pasien dan keluarga pasien lainnya. Berdasarkan permasalahan psikis yang dihadapi tidak hanya bagi pasien saja namun juga keluarga yang mendampingi dalam hal ini disebut *family caregiver*, perlu untuk mengkaji kemampuan yang dimiliki khususnya pada *family caregiver* itu sendiri untuk dapat bertahan hidup bahkan menjadi individu yang berdaya selama memberikan caregiving pada pasien. Salah satu kemampuan tersebut adalah resiliensi.

Hasil studi terhadap *caregiver* kanker menemukan bahwa ketahanan (resiliensi) *caregiver* mempengaruhi kondisi pasien termasuk kondisi fisik, psikologis, sosial, keuangan, dan spiritual (Wardani, 2014). Hasil penelitian dari Bennet (dalam Wardani, 2014), menambahkan perlunya resiliensi untuk meningkatkan ketahanan *caregiver* disaat menghadapi *stress* yang dirasakan dalam masa perawatan yang tinggi. Resiliensi merupakan proses adaptasi secara baik dalam menghadapi kemalangan, trauma, tragedi, ancaman, atau bahkan

sumber *stress* yang signifikan. Konsep resiliensi tidak hanya mencakup kemampuan untuk bertahan tetapi juga bangkit kembali dari krisis.

Resiliensi keluarga sebenarnya berakar dari pemahaman terhadap resiliensi individu. Resiliensi yang terbentuk dalam keluarga merupakan kemampuan keluarga untuk bangkit kembali dari kesulitan, kemudian menjadi lebih kuat dan mampu mengambil pelajaran dari kesulitan yang dihadapi (Apostelina, 2012). Resiliensi keluarga bukan sekedar kemampuan untuk bangkit kembali dari kesulitan, kemudian menjadi kuat dan mampu mengambil pelajaran dari kesulitan yang dihadapi. Kesulitan yang dihadapi merupakan sarana untuk mengembangkan diri dan hubungan dengan orang lain. Walsh (dalam Wandasari, 2012) mengungkapkan krisis dan tantangan dalam situasi sulit memiliki dampak terhadap seluruh anggota keluarga, dan proses di dalam keluarga yang dapat membantu memulihkan krisis dan hubungan di dalam keluarga. Resiliensi tidak hanya dilihat dari kemampuan individu untuk bertahan terhadap situasi sulit yang dialami, tetapi juga kemampuan individu untuk tetap memperthankan kondisi fisik dan kesehatan dengan baik untuk melakukan proses adaptasi dengan cara-cara yang tidak merusak. Kemampuan *caregiver* untuk menyediakan perawatan pada pasien dapat dikatakan tergantung pada kemampuannya mempertahankan resiliensi.

Kekuatan resiliensi memungkinkan *caregiver* untuk mencapai keseimbangan, keyakinan dan kekuatan pribadi. *Caregiver* tidak bisa menghindar dari tugasnya merawat pasien, sehingga sebagai *caregiver* dalam keluarga harus bisa menangani sebaik mungkin tekanan yang diterimanya agar dapat menjadi

pelindung pada pasien (Wardani, 2014). Resiliensi membuat *caregiver* dapat mengendalikan perasaannya dengan sehat. *Caregiver* membiarkan dirinya sendiri untuk merasakan kemarahan, kehilangan, keraguan, namun ia tidak membiarkan perasaan tersebut menjadi keadaan permanen yang ada dalam dirinya. Resiliensi bukan sekedar suatu ciri sifat yang dimiliki atau tidak dimiliki oleh individu, namun lebih sebagai bagian dari proses perkembangan kesehatan untuk dapat beradaptasi dan meningkatkan kesejahteraan selama rentang waktu kehidupan. *Stress* yang dialami oleh *caregiver* akan mempengaruhi kesehatan mereka sendiri, yaitu sistem imun yang rendah, hormon *stress*, dan dalam jangka waktu yang lebih lama tingkat angka kematian akan tinggi. *Caregiver* berusaha untuk mengimbangi potensi yang ia miliki dengan tuntutan untuk memberikan perawatan.

Hasil wawancara dan observasi dari kedua subjek penelitian yaitu subjek 2 dan 3 dapat disimpulkan bahwa *family caregiver* (keluarga pasien) yang mengalami penyakit gagal ginjal kronik akan sangat dibutuhkan keberadaannya oleh pasien. Kondisi-kondisi dan relasi antar pasien dan *caregiver*nya juga mengalami perubahan sebelum dan selama pasien sakit, dimulai dari perubahan kondisi psikologis maupun fisik, perubahan *financial*, maupun aktivitas yang dilakukan sehari-hari mengimbangi potensi yang ia miliki dengan tuntutan dalam memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang sakit. Dacey dan Travers (dalam Widiastuti, 2009) menambahkan bahwa penerimaan potensi yang dimiliki oleh *caregiver* dapat membuat dirinya menjadi aktif dan melihat situasi yang ada dengan pandangan positif. Berbagai alasan tersebut membuat resiliensi atau

kemampuan menyesuaikan diri dalam situasi sulit perlu dikembangkan dalam keluarga sebagai *caregiver non formal* dan yang utama bagi pasien yang menderita penyakit.

Hasil penelitian sebelumnya terhadap *family caregiver* kanker oleh Wardani (2014) mengungkapkan bahwa adanya resiliensi merupakan salah satu faktor yang berpengaruh pada psikologis terhadap kualitas hidup, manajemen *stress* dan koping pada *caregiver*. Adanya koping *stress* seperti *distancing*, *self-controlling*, *accepting responsibility*, *escape avoidance*, dan *reappraisal positive* akan mempengaruhi resiliensi pada *caregiver* untuk menerima tanggungjawabnya sebagai perawat dari keluarga yang sakit. Penelitian yang dilakukan oleh Wardani (2014) di atas, baru menekankan resiliensi dalam bentuk-bentuk koping *stress* yang dilakukan oleh *family caregiver* penyakit kronik, namun proses pencapaian *caregiver* mulai dari reaksi awal hingga menggunakan strategi koping *stress* sampai kembali menjadi individu yang berdaya khususnya pada *caregiver* penyakit GGK belum pernah ditemui sebelumnya oleh peneliti, sehingga hasil penelitian tersebut menjadi rujukan bagi penelitian ini untuk mengeksplorasi dari aspek yang berbeda yaitu dinamika terbentuknya resiliensi yang dilakukan oleh *family caregiver* selama memberikan *caregiving* pada pasien yang sedang menjalani terapi hemodialisa akibat penyakit GGK. Proses terbentuknya resiliensi pada *family caregiver* tersebut digambarkan mulai terjadinya reaksi-reaksi (reaksi emosi, reaksi fisik, dan reaksi kognisi) yang ditunjukkan *family caregiver* ketika menghadapi *stressor* yaitu vonis dokter terkait penyakit GGK maupun hambatan selama memberikan *caregiving*, bentuk penerimaan dukungan sosial sebagai



sumber kekuatan untuk bertahan, proses adaptasi dan koping fungsional selama memberikan *caregiving*, proses menjadi individu yang berdayadengan karakteristik perilaku resilien, termasuk di dalamnya *caracaregiver* mengembangkan harapan-harapan di masa mendatang. Setelah mengetahui dinamika terbentuknya resiliensi yang dilakukan oleh *family caregiver informal*, baik itu pasangan, anak, ataupun kerabat terdekat yang membantu memberikan perawatan kepada anggota keluarga yang memiliki penyakit kronis, kemanfaatannya adalah dapat mengembangkan ketahanan yang ada pada diri *caregiver* itu sendiri. Ketahanan dalam situasi sulit akan membuat *family caregiver* tetap aktif terhadap pengumpulan informasi, mampu beradaptasi dengan penyakit kronik yang diderita pasien, dapat memelihara kerjasama dengan profesional dalam memberikan perawatan, serta dapat menggunakan koping yang tepat apabila berada dalam situasi dan tekanan yang dapat menimbulkan *stress*. Tidak hanya bagi *family caregiver* saja, namun penelitian ini juga diharapkan dapat menjadi sumber informasi dan rujukan kepada tim medis sebagai *caregiver* formal (dokter, perawat, ataupun psikolog) untuk dapat memberikan strategi pendampingan keluarga pasien, utamanya pasien yang sedang menjalani pengobatan penyakit-penyakit terminal.

Berdasarkan rujukan penelitian sebelumnya serta urgensi penelitian yang telah dipaparkan di atas, maka peneliti tertarik untuk mengangkat fenomena di atas dengan judul dinamika terbentuknya resiliensi *family caregiver* dalam memberikan *caregiving* terhadap pasien yang mengalami penyakit kronik yaitu Gagal Ginjal Kronik (GGK). Resiliensi ini perlu dikembangkan pada *family*

*caregiver* yang mendampingi pasien dengan penyakit kronik dan dapat berkembang melalui suatu proses belajar.

## **B. Rumusan Masalah**

Berdasarkan uraian dari latar belakang yang telah dikemukakan di atas, maka dapat dirumuskan permasalahan “Bagaimana dinamika terbentuknya resiliensi *family caregiver* dalam memberikan *caregiving* pada pasien gagal ginjal kronik (GGK) yang menjalani terapi hemodialisa?”

## **C. Tujuan dan Manfaat Penelitian**

### **1. Tujuan**

Penelitian ini bertujuan untuk menggambarkan dinamika terbentuknya resiliensi *family caregiver* dalam memberikan *caregiving* pada pasien yang mengalami penyakit gagal ginjal kronik (GGK).

### **2. Manfaat**

#### **a. Manfaat bagi akademis**

Secara akademis, penelitian ini berguna untuk menambah informasi serta pengetahuan tentang dinamika terbentuknya resiliensi terhadap *family caregiver* yang merupakan *caregiver* informal dalam memberikan *caregiving* pada pasien dengan penyakit-penyakit kronik (terminal).

b. Manfaat bagi pemberi layanan kesehatan

Memberikan kontribusi berupa informasi bagi para pendamping keluarga (*family caregiver*) atau pelayan kesehatan lainnya untuk memberikan dan mensosialisasikan materi berkaitan dengan strategi pendampingan keluarga pasien (*family support*) melalui *home care* khususnya yang mendampingi pasien dengan penyakit kronik, serta meningkatkan kunjungan rumah (*home visit*) sebagai salah satu upaya penanganan medis maupun psikologis untuk membantu melakukan pendampingan keluarga selama proses pengobatan pasien yang menderita penyakit kronik.

c. Manfaat bagi *family caregiver*

Penelitian ini diharapkan mampu memberikan informasi serta memberikan gambaran proses terbentuknya resiliensi *family caregiver* sebagai *caregiver* utama dalam mendampingi pasien gagal ginjal kronik dalam menjalani pengobatan, sehingga dapat dijadikan bahan penelitian lebih lanjut dalam pengembangan ilmu multidisiplin yang terkait.

#### **D. Keaslian Penelitian**

Penelitian sebelumnya yang berkaitan dengan penelitian yang akan dilakukan yaitu :

1. Hendriani (2013). Proses Resiliensi Individu terhadap Perubahan Kondisi Fisik menjadi Penyandang Disabilitas (*Grounded Theory* pada Penyandang Tuna Daksa). Penelitian ini bertujuan untuk menganalisis

dan menemukan strategi yang dimunculkan individu dalam proses resiliensi serta membangun teori substantif tentang proses resiliensi individu dalam perubahan kondisi menjadi penyandang disabilitas. Pendekatan yang dilakukan dalam penelitian ini adalah pendekatan kualitatif dengan strategi *grounded theory*. Penelitian ini menggunakan delapan orang partisipan yang memenuhi kriteria dan bersedia untuk terlibat dalam penelitian ini. Dengan menggunakan wawancara mendalam, pengamatan dan penggunaan dokumen dalam proses penggalian data, serta analisa menggunakan teknik analisis komparatif konstan yang menggunakan tiga tahap coding yaitu *open*, *axial*, dan *selective*. Hasil penelitian ini menjelaskan dan merumuskan teori substantif bahwa proses resiliensi terhadap perubahan kondisi fisik menjadi penyandang disabilitas berlangsung dalam empat fase yaitu fase *stresss*, fase rekonstruksi diri, fase penguatan, dan fase resilien. Hasil penelitian ini dilengkapi dengan rumusan awal implementasi temuan untuk membantu pencapaian resiliensi pada individu lainnya yang juga mengalami perubahan kondisi menjadi penyandang disabilitas.

2. Utami (2015). Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Pasien Gagal Ginjal Kronik yang Menjalani Terapi Hemodialisis di RSUD Arifin Achmad Pekanbaru. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk mengidentifikasi hubungan antara dukungan keluarga dan kualitas hidup dari pasien dengan gagal ginjal kronik yang menjalani

terapi hemodialisa di RSUD Arifin Achmad Pekanbaru. Desain penelitian yang digunakan korelasional deskriptif dengan cross sectional dengan menggunakan teknik sampling yaitu *Purposive sampling* dan melibatkan 105 pasien. Hasil penelitian menunjukkan bahwa  $p\text{-value}=0,002$ , dapat disimpulkan bahwa ada hubungan antara dukungan keluarga dan kualitas hidup pasien GGK yang menjalani hemodialisis Terapi di Arifin Achmad Pekanbaru rumah sakit umum. Keluarga yang memiliki anggota keluarga menjalani terapi hemodialisa diharapkan selalu memberikan dukungan baik moril maupun materil, sehingga kualitas hidup pasien yang menjalani hemodialisis GGK dapat dipertahankan. Kualitas hubungan diantara anggota keluarga satu dengan anggota keluarga lainnya dengan kualitas yang optimal akan membentuk resiliensi keluarga dalam usaha memberikan dukungan kepada pasien maupun keluarga pasien. Perbedaan penelitian ini dengan penelitian yang dilakukan penulis terkait dengan lokasi penelitian, desain penelitian yang digunakan, populasi dan *sample*, serta variabel yang akan diteliti.

3. Pare (2014). Hubungan antara Koping dengan Resiliensi pada Pasien Gagal Ginjal Kronik yang Menjalani Hemodialisis di Rumah Sakit Umum Pusat Haji Adam Malik Medan. Tujuan penelitian ini adalah untuk menganalisis hubungan antara strategi koping dengan resiliensi pasien gagal ginjal kronik yang menjalani hemodialisis di Rumah Sakit Adam Malik Medan. Desain penelitian yang digunakan adalah cross

sectional dengan menggunakan kuisioner resiliensi dan kuisioner coping yang telah diadaptasi oleh penulis. Sample yang diambil berjumlah 92 pasien yang dipilih menggunakan teknik *Purposive sampling*. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa Penelitian ini menemukan 56,5% pasien memiliki resiliensi tinggi, 12% resiliensi sedang dan 31,5% resiliensi rendah. Disarankan bagi pasien gagal ginjal kronik yang menjalani tindakan cuci darah yang tingkat resiliensi rendah diperlukan upaya-upaya untuk memperkuat sumber-sumber resiliensi yang mengacu pada teori Grotberg (2001) yaitu *I have, I am* dan *I can*. Perbedaan penelitian terletak pada lokasi penelitian, waktu penelitian, desain penelitian yang akan digunakan, variabel dan fokus penelitian, serta populasi dan sample yang dipilih.

4. Wakhidah (2013). *Psychological Well-Being* pada *Caregiver* Penyakit Terminal di Kota Malang. Penelitian ini bertujuan untuk mendeskripsikan kesejahteraan psikologis para *caregiver* penyakit terminal. *Caregiver* penyakit terminal dipilih karena tugas perkembangannya terhambat oleh permasalahan menjadi *caregiver* penyakit terminal sehingga mempengaruhi kesejahteraan psikologis mereka. Penelitian ini dilakukan dengan paradigma kualitatif dengan pendekatan *case-study*. Peneliti menggunakan teknik pengumpulan data menggunakan observasi, wawancara, catatan lapangan, dan dokumentasi. Informan dalam penelitian ini adalah wanita berusia 25 sampai 65 tahun, sudah menikah dan masih memiliki anak. Penelitian

ini menggunakan analisis tematik. Hasil dari penelitian ini menunjukkan bahwa ketiga informan memiliki keinginan untuk kesembuhan anggota keluarga, walaupun mereka sendiri belum sepenuhnya menerima penyakit yang diderita oleh saudara mereka. Mereka belum sepenuhnya bisa menyesuaikan diri dengan lingkungan, namun mereka bisa mengelola aktivitas sehari-hari dengan tetap menjalin hubungan baik dengan orang lain. Informan juga memiliki orientasi hidup sebagai tonggak untuk menguatkan pengembangan pribadi informan dalam menjalani kehidupan.

Hal yang membedakan penelitian ini dengan keempat penelitian sebelumnya yang telah disebutkan di atas terletak pada topik resiliensi dari perspektif yang berbeda. Jika penelitian sebelumnya hanya menghubungkan resiliensi dengan variabel lain misalnya strategi, mekanisme, dan bentuk-bentuk coping serta dukungan keluarga, maka penelitian ini tidak hanya menggambarkan resiliensi dengan variabel lain saja, namun lebih menekankan pada dinamika terbentuknya resiliensi *family caregiver* dalam memberikan *caregiving* kepada anggota keluarga yang mengalami gagal ginjal kronik (GGK). Dinamika terbentuknya resiliensi akan digambarkan secara runtut dimulai dari reaksi-reaksi (emosi, reaksi fisik, maupun reaksi kognisi) yang dimunculkan oleh *family caregiver* saat mengetahui vonis dokter mengenai penyakit GGK dan selama memberikan *caregiving*, proses penerimaan dukungan sosial (*perceived social support*) dan adanya kekuatan internal yaitu nilai-nilai religiusitas yang dimaknai sebagai sumber kekuatan untuk bertahan, proses *acceptance* melalui coping dan

adaptasi positif hingga terbentuknya individu yang berdaya dengan karakteristik perilaku resilien. *Family caregiver* yang menjadi subjek dalam penelitian ini difokuskan kepada *family caregiver* yang sampai saat ini masih mendampingi dan memberikan *caregiving* pada pasien GGK yang menjalani terapi hemodialisa.